

Store regionale ulikheter i tilbudet til pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser

Linda Østli

lindaos@studmed.uio.no

Universitetet i Oslo

Dælenenggata 13

0567 Oslo

Leiv Ose

leiv.ose@rikshospitalet.no

Lipidklinikken

Medisinsk avdeling

Rikshospitalet

Sognsvannsveien 20

0027 Oslo

Asgeir Græsdal

asg3@hotmail.com

Lipidklinikken

Medisinsk avdeling

Rikshospitalet

Sognsvannsveien 20

0027 Oslo

Kontaktperson:

Linda Østli

lindaos@studmed.uio.no

Telefon: 95276891

Nøkkelord: Hjerte- og karsykdom, kolesterol, forebyggende medisin, helseregion,

Spesialiteter: Hjertesykdommer, allmennmedisin, samfunnsmedisin

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Sammendrag

Bakgrunn. Iskemisk hjertesykdom er i dag den sykdommen som tar flest liv globalt. Høyt kolesterol i serum er den viktigste enkeltrisiko, og sammen med røyking utgjør hyperkolesterolemi ca 60% av all risiko for koronarsykdom. Til tross for omfattende dokumentasjon for at kolesterolsenkende behandling forebygger hjerte-karsykdom er det mange høyrisikopersoner som ikke får adekvat behandling. Formålet med denne artikkelen er å gi en oversikt over behandlingstilbudet til pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser ved de ulike sykehus og regioner i Norge.

Materiale og metode. Artikkelen er basert på en spørreundersøkelse til norske sykehus. Det er benyttet informasjon fra genetisk laboratorium ved Rikshospitalet, og det er gjort en gjennomgang av relevant litteratur.

Resultater. Tilbudet til pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser er svært varierende i de ulike helseregioner. Mye av ansvaret legges på fastlegene. I dag ligger spesialistkompetansen for denne pasientgruppen hovedsakelig ved Lipidklinikken ved Rikshospitalet.

Fortolkning. Det vil være hensiktsmessig å legge en strategi for standardisert diagnostisering og oppfølging av pasienter med alvorlige eller vanskelig behandlbare lipidforstyrrelser, slik at store geografiske forskjeller unngås. Behovet for spesialkompetanse på alvorlige lipidforstyrrelser er stort. Oppstart av flere lipidlinikker fordelt på helseregionene vil kunne løse problemet med geografisk skjevhet samt antas å gi en bedring av behandlingstilbudet.

Iskemisk hjertesykdom er den sykdommen som tar flest menneskeliv verden over. I 2005 døde 17,5 millioner mennesker av hjerte- og karsykdom. 7,5 millioner skyldtes akutt hjerteinfarkt, mens 5,7 millioner døde av hjerneslag (1). I 2006 skyldtes 35,5% av alle dødsfall i Norge hjerte- og karsykdom (2). Rundt 5 000 nordmenn dør årlig av plutselig hjertedød, og mange av disse har ikke kjent hjertesykdom fra tidligere (3). Kostnaden ved hjerte- karsykdom er stor både for pasientene og for samfunnet. De fleste overlever sine hjerteinfarkt, men mange får sekveler. Hjerteinfarkt er en av hovedårsakene til kronisk hjertesvikt som antas å ramme ca 100 000 nordmenn (4).

Hjerte- og karsykdom kan i stor grad kan forebygges. INTERHEART-studien viser at over 90% av risiko for hjerteinfarkt i en populasjon skyldes ni ulike faktorer som enkelt kan identifiseres av helsevesenet. Hyperkolesterolemi er den viktigste enkeltfaktoren, og sammen med røyking står den for ca 60% av risikoen for koronarsykdom (5). På bakgrunn av eksperimentelle-, observasjonelle- samt intervensjonstudier, er det blitt postulert at ved tilstrekkelig reduksjon i LDL-kolesterolnivået, vil aterosklerose kunne bli en sjelden tilstand (6, 7).

Til tross for denne kunnskapen er det mange høyrisikopersoner som ikke får behandling eller som ikke behandles optimalt. I følge den siste EURASPIRE-undersøkelsen i Europa, gjennomført i perioden 2006-2007, er det kun 51% av pasienter med etablert hjertesykdom som har nådd målet om totalkolesterolnivå i serum på mindre enn 4,5 mmol/l (8). I Norge har Svilaas i sitt doktorgradsarbeide vist at kun 1/5 oppnår behandlingsmål for lipider i primærprofylakse, mens under 50% når målene i sekundærprofylakse (9).

Det store flertallet av pasienter med hyperlipidemier vil kunne behandles adekvat i allmennpraksis ved bruk av livstilsintervensjon og ved behov kolesterolsenkende medikamenter. En mindre gruppe har et mer alvorlig sykdomsbilde, og for disse vil ikke behandling og oppfølging hos allmennpraktiker være tilstrekkelig for å nå behandlingsmålene. Et eksempel på en gruppe med alvorlig lipidforstyrrelse er pasientene med familiær hyperkolesterolemi. Det anslås at ca en av 300 nordmenn er rammet av lidelsen (10). Familiær hyperkolesterolemi er en autosomal dominant arvelig tilstand. Tilstanden skyldes en mutasjon i genet for LDL-reseptoren. Det er til nå funnet over 700 ulike mutasjoner i dette genet. Heterozygote har en betydelig redusert LDL-reseptor funksjon, mens det hos homozygote tilnærmet ikke registreres LDL-reseptoraktivitet (11, 12). Kun 4 400 av omkring totalt 15 000 pasienter med familiær hyperkolesterolemi er diagnostisert via gentest (Trond Leren, genetisk laboratorium, personlig meddelelse).

Hensikten med denne artikkelen er å gi en oversikt over hvilket tilbud som foreligger for pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser i Norge, slik at en rasjonell strategi for diagnostisering og oppfølging kan utarbeides.

Materiale og metode

Artikkelen er basert på resultater fra vår spørreundersøkelse utsendt til alle somatiske sykehus med et poliklinisk tilbud til hjertepasienter i Norge. Spørreundersøkelsens mål var å kartlegge hvilket tilbud sykehusene i Norge har for pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser. Undersøkelsen ble sendt per post. Svarene kom inn hovedsakelig per post, supplert med telefonintervju. 46 av 62 sykehus besvarte undersøkelsen. I tillegg er det hentet informasjon fra genetisk laboratorium ved Rikshospitalet, og relevant litteratur er gjennomgått. Tallene i figur 1 er kommet frem ved å ta antallet med positive gentester i det gitte fylket, dividere med antall innbyggere i fylket og multiplisere med 10 000 for å få tall det er lett å sammenligne.

Alle universitetssykehusene besvarte undersøkelsen og sykehus fra alle fylker har besvart. Sykehusene som besvarte undersøkelsen antas å behandle mer enn 80% av pasientene med hjerte-karsykdom i Norge.

Resultater

Kun en av fire sykehus (28%) oppgir å ha et eget poliklinisk tilbud til pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser. Ved sannsynlig familiær hyperkolesterolemi har kun to av fem sykehus gode rutiner for opptak av familieanamnese med fokus på høye kolesterolverdier og prematur koronarsykdom. Tallene er tilsvarende lave for systematisk gentesting av pasienter hvor man mistenker familiær hyperkolesterolemi.

Systematisk oppfølging av pasientene med familiær hyperkolesterolemi skjer hos under halvparten av sykehusene. Når det gjelder utredning og oppfølging av barn med familiær hyperkolesterolemi oppgir de fleste sykehusene at det er den lokale barneavdelingen eller nærmeste barneavdeling som ivaretar dette tilbudet. Svært få oppgir å henvise barna til lipidklinikken ved Rikshospitalet.

Dersom man ser på tilbudet fylkesvis kommer det frem at kun halvparten av norges fylker har sykehus som oppgir å ha et eget poliklinisk tilbud til pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser, og tallene er tilsvarende for opptak av familieanamnese og systematisk gentesting. Dette betyr at svært mange pasienter i dag står uten tilbud om systematisk oppfølging i sitt nærmiljø.

Som kommentar til undersøkelsen tilføyet flere av sykehusene at det er allmennpraktikerens oppgave å diagnostisere og følge opp pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser inkludert familiær hyperkolesterolemi. Flere av sykehusene føyet også til at de ikke utfører diagnostisering og oppfølging av denne pasientgruppen grunnet for lite ressurser.

Tabell 1 SPØRSMÅL	SVARALTERNATIVER		
	JA	NEI	Totalt
1) Eksisterer det ved ditt sykehus et eget poliklinisk tilbud for pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser?	13 (28)	33 (72)	46 (100)
2) Inngår det et organisert tilbud om kostholdsveiledning ved ditt sykehus til disse pasientene?	28 (61)	18 (39)	46 (100)
3a) Ved høyt kolesterol og prematur koronarsykdom i familien (mistanke om FH), skjer det da en systematisk kartlegging av familiemedlemmer vedrørende lipidnivåer?	18 (39)	28 (61)	46 (100)
3b) Tas det rutinemessig gentest ved mistanke om familiær hyperkolesterolemi?	18 (39)	28 (61)	46 (100)
3c) Skjer det systematisk oppfølging/kontroller av pasienter med FH ved ditt sykehus?	22 (48)	24 (52)	46 (100)
4) Ved diagnosen FH hos et barn - vil normalt den lokale barneavdelingen ivareta videre utredning og oppfølging?	27 (59)	5 (11)	46 (70*)
Totalt antall sykehus som har fått tilsendt undersøkelsen:	62 sykehus		
Totalt antall sykehus som har besvart undersøkelsen:	46 sykehus, svarprosent 74.		

Tabell 1 Resultater av spørreundersøkelsen . Antall N og prosent (%).

Diskusjon

Dersom man ser på tallene fra genetisk laboratorium, illustrert i ramme 1, fremkommer det at sykehuslegene rekvirerer en svært liten andel av gentestene som utføres (Trond Leren, Genetisk laboratorium, personlig meddelelse). I undersøkelsen oppgir hele 16 sykehus, i tillegg til Ullevål og Rikshospitalet, at de systematisk gentester ved mistanke om familiær hyperkolesterolemi. Basert på undersøkelsen skulle man tro at tallene fra genetisk laboratorium ville være noe høyere for tester rekvirert fra andre sykehus. Dette misforholdet kan tenke seg å skyldes forskjeller i hvor lett legene fatter mistanke om familiær hyperkolesterolemi, eller det kan være at sykehusene i noen grad idealiserer sine rutiner vedrørende diagnostikk av disse pasientene.

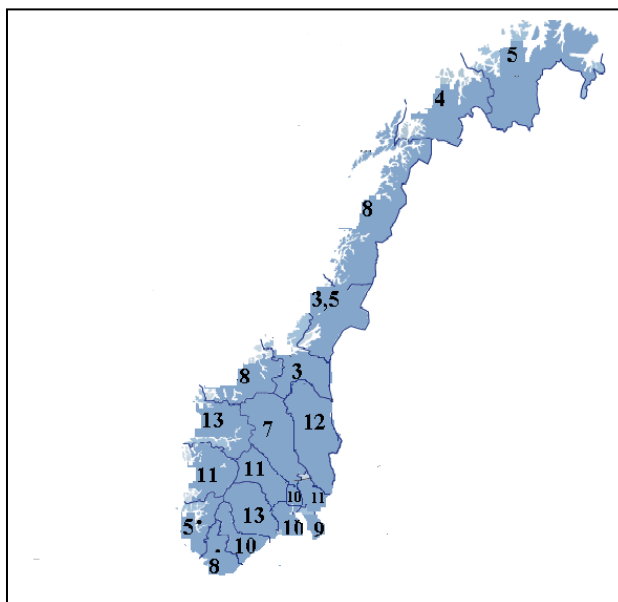
37% fra Lipidklinikken
63% fra andre enn Lipidklinikken:
12% fra Ullevål sykehus
8% fra andre sykehus
80% fra allmennpraktiserende leger eller
privatpraktiserende spesialister

Ramme 1 Oversikt over hvem som rekvirerer gentester til genetisk laboratorium Rikshospitalet.

Dersom man ser på antall personer som har fått diagnosen familiær hyperkolesterolemi ved genetisk testing per 10 000 innbyggere, ser man store forskjeller mellom fylkene. Dette vises i figur 1. 33 av 10

000 har familiær hyperkolesterolemi (10), og ingen av fylkene har i dag diagnostisert mer enn 13 per 10 000 innbygger. Lavest forekomst av positive gentester i forhold til folketallet sees i trøndelagsfylkene, Troms og i Finnmark. Helseregion Sør-Øst har gjennomgående høy forekomst av positive gentester. Dersom man deler Norge i nord og sør, slik at sør-trøndelag tilhører nord, vil andelen innbyggere med genetisk bekreftet familiær hyperkolesterolemi den nordlige delen av Norge være omkring halvparten av andelen hos innbyggere i Sør-Norge. Det sees ingen positiv korrelasjon mellom lokalisering av universitetssykehusene og andel positive gentester- unntak er Oslo hvor Lipidklinikken er lokalisert og Bergen som er i ferd med å bygge opp et tilbud til pasienter med familiær hyperkolesterolemi.

Det er lite samsvar mellom antall positive gentester i et fylke og tilbudet til pasienter med alvorlige hyperlipidemier slik det oppgis i spørreundersøkelsen. Dette samsvarer med at gentester i liten grad rekvireres fra sykehusene, unntaket er Oslo hvor Ullevål universitetssykehus og Rikshospitalet ved Lipidklinikken samlet sett rekvirerer nær halvparten av alle gentester i Norge. Man kan diskutere hvorvidt denne fylkesvis skjevfordelingen av andelen diagnostiserte pasienter med familiær hyperkolesterolemi skyldes en reell geografisk variasjon i forekomsten av sykdommen, eller hvorvidt dette i hovedsak er et uttrykk for ulik henvisningspraksis. I Sør-Trøndelag med færrest diagnostiserte pasienter med familiær hyperkolesterolemi i forhold til folketall, er 60% av de rekvirerte gentestene positive. I Oslo, som har høy prosentandel diagnostiserte med familiær hyperkolesterolemi, er antallet positive gentester 21%. Dette kan tyde på at terskelen for gentesting er en viktig forklaring på ulik fylkesvis forekomst av verifisert familiær hyperkolesterolemi.



Figur 1 Tallene viser antall personer med bekreftet positiv gentest på familiær hyperkolesterolemi per 10 000 innbygger bosatt i fylket

Fylke	Antall rekvirerte gentester av pasienter med adresse i det gitte fylket	Antall med positiv gentest
Finmark	114	35
Troms	184	48
Nordland	620	187
Nord-Trøndelag	132	46
Sør-Trøndelag	130	79
Møre og Romsdal	522	190
Sogn og Fjordane	383	140
Hordaland	1233	519
Rogaland	572	226
Vest-Agder	362	137
Aust-Agder	273	111
Telemark	535	211
Vestfold	589	232
Østfold	881	234
Akershus	2175	560
Oslo	2709	575
Buskerud	918	272
Oppland	389	133
Hedmark	699	230

Tabell 2 Oversikt over antall rekvirerte gentester og antall positive gentester i de norske fylker.

Hvem skal utrede og behandle pasientene med alvorlige lipidforstyrrelser?

Det er et stort forbedringspotensiale i behandlingen hos pasienter med enkle lipidforstyrrelser både i primær- og sekundærprofylakse. En av de aller viktigste oppgavene til fastlegene vil være å identifisere pasienter som ut ifra en høy totalrisiko for hjerte-karsykdom bør statinbehandles. En annen viktig oppgave vil være å diagnostisere sekundære lipidforstyrrelser, eksempelvis på bakgrunn av hypothyreose eller nyresykdom, hvor underliggende årsak til lipidforstyrrelsen må behandles. Men selv med en optimalisering av behandling og oppfølging av lipidforstyrrelser i allmennpraksis vil det være en gruppe pasienter med alvorlige og sammensatte lipidforstyrrelser hvor tilbudet ikke er tilstrekkelig. Pasienter med familiær hyperkolesterolemi inngår i denne gruppen.

I følge Helsedirektoratet sitt utkast for utredning av pasienter med hyperlipidemier er det særlig viktig at det avklares om pasienten har en alvorlig lipidforstyrrelse. Dette fordi pasienter med arvelige former for lipidforstyrrelser har en svært høy absolutt og relativ risiko for hjerte-karsykdom, som ikke kan beregnes på grunnlag av standard risikoalgoritmer (13).

National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE, anbefaler at de som får stilt diagnosen familiær hyperkolesterolemi på kliniske kriterier bør tilbys genetisk testing og oppfølging ved lipidklinikk. Genetisk testing er nødvendig for å øke sikkerheten av diagnosen og for å kunne følge opp med utredning av deres familier blant annet i form av kaskadetesting (14, 15). Til nå har drøyt 4 400 nordmenn fått diagnosen familiær hyperkolesterolemi ved genetisk testing. Testene utføres ved Medisinsk genetisk laboratorium Rikshospitalet som til nå har utført rundt 13 500 tester

(15). Omlag 10 000 personer er fortsatt udiagnostisert. Ubehandlet vil 50% av menn med familiær hyperkolesterolemi få symptomer på kardiovaskulær sykdom før fylte 50 år. 30% av kvinner med familiær hyperkolesterolemi vil få symptomer før fylte 60 år. Verdens helseorganisasjon har tilsvarende tall på 50% av menn før fylte 50 år og 50% av kvinner før fylte 60 år (16). Over 50% av pasientene med familiær hyperkolesterolemi har fått stilt sin diagnose etter at de selv eller nær familie har gjennomgått et hjerteinfarkt (17). Man bør vurdere muligheten for familiær hyperkolesterolemi hos voksne med kolesterolverdier over 7,5 mmol/l, særlig dersom pasienten selv har prematur koronarsykdom, eller dersom det foreligger prematur koronarsykdom hos førstegradsslektninger før fylte 60 år eller andregradsslektninger før fylte 50 år (14, 16).

Regelmessig oppfølging av pasienter med familiær hyperkolesterolemi ved lipidklinikk vil kunne bidra til at behandlingsmål nås, selv med svært høye utgangsverdier for kolesterolnivå, og at slektstre oppdateres (14, 18). Det er svært viktig for pasienter med familiær hyperkolesterolemi å ha en individuell oppfølging og behandling. Disse pasientene oppfatter sin risiko for kardiovaskulær sykdom svært ulikt. Mange er tynget av dårlig samvittighet og skamfølelse, og det blir derfor viktig at man fokuserer på at dette er en medfødt tilstand. Hvor hardt familiene rammes klinisk varierer, og prematur hjertesykdom i familieanamnesen er en av de viktigste prediktorene for den enkeltes pasients risiko for å utvikle kardiovaskulær sykdom (19, 20).

I dag er det Lipidklinikken ved Rikshospitalet som står for hoveddelen av den organiserte ekspertisen på alvorlige lipidforstyrrelser, inkludert familiær hyperkolesterolemi, i Norge. I tillegg til pasienter med familiær hyperkolesterolemi behandler Lipidklinikken pasienter med andre former for arvelige dyslipidemier, alvorlige hypertriglyseridemier med fare for pankreatitt og pasienter med statinbivirkninger (21).

Lipidklinikker

Pasientene ved Lipidklinikken i Oslo kommer fra hele Norge. På grunn av store avstander vil det for mange være vanskelig å utredes og følges opp i Oslo, og det vil være ønskelig at disse har et godt tilbud nærmere sitt bosted.

Lipidklinikker kan tilby pasientene en systematisk og målrettet behandling. Det er vist i 11 studier at lipidklinikker i ulike varianter er signifikant mer effektive i å nå behandlingsmålene fra det amerikanske kolesterolprogrammet sammenlignet med behandling hos andre deler av helsevesenet (22). Undersøkelsene viser blant annet bedre etterlevelse av behandling, at lipidmålene raskere, og at lipidmålene bedres i større grad ved behandling i lipidklinikker. En lipidklinikk bør dekke en rekke funksjoner og fokusere på enkelte karakteristika, som det fremgår av ramme 2 (22, 23).

- Systematisk og algoritmisk terapistrategi etter faste retningslinjer
- Nøye oppfølging av høyrisikopasienter for å nå lipidmål
- Fokus på livsstils- og atferdsendringer
- Koordinere behandlingen med primærhelsetjeneste og relevant spesialisthelsetjenester
- Registrere og rapportere intermediære-og harde endepunkter av behandlingen

Ramme 2 Prinsipielle karakteristika ved lipidklinikker. Modifisert fra La Forge (23).

Tverrfaglige team

Både ved diagnostisering og behandling av dyslipidemier vil tverrfaglig samarbeid være vesentlig. Leger, ernæringsfysiologer, laboratoriepersonale, genetiske veiledere med flere vil ta del i disse prosessene. På grunn av lipidklinikkenes struktur vil de være særlig godt rustet til å øke pasientenes etterlevelse av behandling ved å gi god informasjon og tilby tverrfaglig hjelp til livsstilsendring. Klinikken vil også kunne redusere kostnadene knyttet til denne pasientgruppen ved å maksimalisere behandlingsgjevinsten ved diett, mosjon og vekttap (22, 23)

Konklusjon

I dag er tilbudet til pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser svært varierende i de ulike delene av landet. Spørreundersøkelsen avdekker at Finmark, Troms, Sør- og Nord-Trøndelag sjelden utfører gentester vedrørende familiær hyperkolesterolemi. Nordland har det klart største antallet positive gentester i de nordlige fylkene, og sykehusene her oppgir også å ha et godt tilbud til pasientene med alvorlige lipidforstyrrelser.

Det er viktig at primærhelsetjenesten fanger opp pasienter med alvorlige lipidforstyrrelser. Særlig viktig ved påvisning av forhøyet kolesterolnivå hos en pasient, er en grundig familieanamnese for å påvise arvelige lipidforstyrrelser, og relevant laboratoriemessig utredning slik at sekundære hyperlipidemier avdekkes. Det er vist at lipidklinikker har gode resultater ved arvelige og alvorlige lipidforstyrrelser. Å danne flere lipidklinikker, fordelt ut i helseregionene, vil kunne dekke et stort behov for spesialkompetanse og sikre et likeverdig tilbud for alle pasientene. Lipidklinikken bør også ha potensiale for å fungere som regionale kompetansesentre i forhold til andre sykehus og fastleger, slik at hyperlipidemibehandlingen totalt sett optimaliseres.

Hovedbudskap

- Hyperlipidemi er den største enkeltrisiko for hjerte- og karsykdom.
- Pasienter med alvorlige hyperlipidemier bør utredes og behandles i lipidklinikker.
- I dag er det en klar geografisk skjevhet i tilbud til pasienter med alvorlige hyperlipidemier.

- Oppstart av flere lipidklinikker fordelt på helseseregionene vil kunne sikre et bedre tilbud til pasienter med alvorlige hyperlipidemier i hele landet.

Litteratur

1. World health organization. Cardiovascular disease. www.who.int/cardiovascular_diseases/en/index.html (22.8.2008).
2. Statistisk sentralbyrå. 1 Dødsfall etter årsak. Hele landet. 1991-2006. <http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/tab-2008-06-27-01.html> (20.8.2008).
3. Sundar T. Hindrer hjertedød ved symptomgivende arytmi. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122.
4. L Gullestad, J Kjekshus. Bruk av beta-blokkere ved hjertesvikt. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123:651-2.
5. Yusuf S, Hawken S, Ôunpuu S et al. Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. http://www.isodisnatura.fr/img/Yusuf_et_al_Lancet_2004.pdf (25.8.2008).
6. Steinberg D, Glass CK, Witztum JL. Evidence mandating earlier and more aggressive treatment of hypercholesterolemia. Circulation 2008; 118: 672-7.
7. Domanski MJ. Primary prevention of coronary artery disease. N Engl J Med 2007; 357: 1543-45.
8. Kotseva K, Wood D, De Backer G et al. EUROASPIRE III: A survey on the lifestyle, risk factors and use of cardioprotective drug therapies in coronary patients from twenty-two European countries. Eur J Cardiovasc Prev Rehabil 2009; doi: 10.1097/HJR.0b013e3283294b1d.
9. Svilaas A. Lipid treatment goals achieved in patients treated with statin drugs in norwegian general practice. Am J Cardiol. 2000; 86: 1250-1253.
10. Heiberg A, Berg K. The inheritance of hyperlipoproteinemia with xanthomatosis. A study of 132 kindreds. Clin Genet 1976; 9: 203 - 33.
11. Van Aalst-Cohen ES, Jansen ACM, de Jongh S et al. Clinical, diagnostic, and therapeutic aspects of familial hypercholesterolemia. Semin Vasc Med 2004; 4: 31-41.
12. Humphries SE, Cranston T, Allen M et al. Mutational analysis in UK patients with a clinical diagnosis of familial hypercholesterolemia: relationship with plasma lipid traits, heart disease risk and utility in relative tracking. J Mol Med. 2006 Mar; 84(3): 203-14.
13. Retningslinjer for individuell primærforebygging av hjerte- og karsykdommer. Helsedirektoratet, 2008. www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/0085/Nasjonale_Retningsli_85309a.pdf. (31.03.2009).
14. National Collaborating Centre for Primary Care. Nice clinical guideline 71. Identification and management of familial hypercholesterolemia. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CGO71NICEGuideline.pdf. (30.01.2009).
15. Leren TP. Cascade genetic screening for familial hypercholesterolemia. Clin Genet 2004; 66: 483 - 7.

16. Marks D, Thorogood M, Neil H. A review on the diagnosis, natural history, and treatment of familial hypercholesterolemia. *Atherosclerosis* 2003; 168: 1-14.
17. FH Norge. Medlemsundersøkelsen sommer 2006. www.fh.no/Nyheter/47/Medlemsundersokelse.ppt (15.7.2008).
18. Medped USA. Inherited Cholesterol Disorders – Familial Hypercholesterolemia. Lipid clinics. www.medped.org/MEDPED-Lipid-Clinics.html (13.10.2008).
19. Frich JC, Ose L, Malterud K et al. Perceived vulnerability to heart disease in patients with familial hypercholesterolemia: a qualitative interview study. *Ann Fam Med*. 2006 May-Jun;4(3):198-204.
20. Frich JC, Malterud K, Fugelli P et al. Experiences of guilt and shame in patients with familial hypercholesterolemia: a qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2007 Dec; 69(1-3): 108-13.
21. Græsdal A. Alvorlig triglyseridemi – en viktig årsak til pankreatitt. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2008; 128: 1053-6.
22. La Forge Ralph L. Lipid clinics as disease management programmes in the United States. *Dis Management Health Outcomes* 2000 Aug; 8 (2): 65-78.
23. Greisinger A, Mortazavi A, Birtcher K et al. Secondary prevention lipid clinic: A multidisciplinary approach. Abstrakt. *Abstr Academy Health Meet*. 2005; 22: nr. 4287.

Østli L, Ose L, Græsdal A. Substantial geographical variations in the offered healthcare to patients with serious hyperlipidemias in Norway.

Summary

Background. Worldwide cardiovascular diseases are the number one cause of death. Hyperlipidemia is the most important singular risk factor. Together with smoking it counts for about 60 % of all risk of coronary heart disease. Despite extensive documentation on how lipidlowering treatment prevent cardiovascular disease many highrisk persons are not treated adequate. This article is ment to give a review on what kind of offer Norwegian hospitals represents to patients with serious hyperlipidemias.

Material and methods. The article is based on our survey to norwegian hospitals. The article is also based on information from the genetic laboratory at Rikshospitalet, and we have searched trough relevant literature

Results. The offered healthcare to patients with complex dyslipidemias is very variable in different geographical sectors of Norway. A heavy responsibility is pushed out to the general praticionars. Today most of the specialist proficiency on complex dyslipidemias are centralised in Oslo at Rikshospitalet.

Interpretation. It would be advantagious to build up a strategy for a standard diagnostic system and also a standard program for follow up on these patients. The need for specialists on complex dyslipidemias is significant and rising. If we could dispose more lipidclinics and disperse them out to the different healthsectors in Norway, we could supply all patients an optimal, standardised offer to be diagnosed and treated for their condition.